

Kooperationspartner:



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft



neurologisches bildungszentrum



SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA-LOBBY

SHT-LOBBY AKTUELL

- die neuen Vorstandsmitglieder stellen sich vor
- Aktuelles aus der Vereinsarbeit

Impressum:
SHT-LOBBY
Hueb 12
4674 Altenhof
Tel.Nr. 0043(0)7735/6631-371
Fax.Nr. DW 300
E-Mail: beratung@sht-lobby.at
www.sht-lobby.at
Bankverbindung: Raika Vöcklabruck BLZ 34.710
Kto.Nr. 2.340.800



SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA-LOBBY

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde des Vereins SHT-Lobby!

Stellen sie sich vor, es passiert ein Unfall und keiner hilft. Stellen sie sich vor, es ist eine Wahl und keiner geht wählen. Was würde es bedeuten? Hätten die, die sich der Wahl stellen als solche noch eine Bedeutung? Stellen sie sich vor, es wird ein Verein gegründet mit dem Ziel einer vernachlässigten Gruppe von verletzten und kranken Menschen zu helfen – und keiner tritt bei! Nein, so schlimm ist es im Falle der SHT-Lobby nicht. Derzeit haben wir 172 Mitglieder.

Aber was will ich damit sagen:

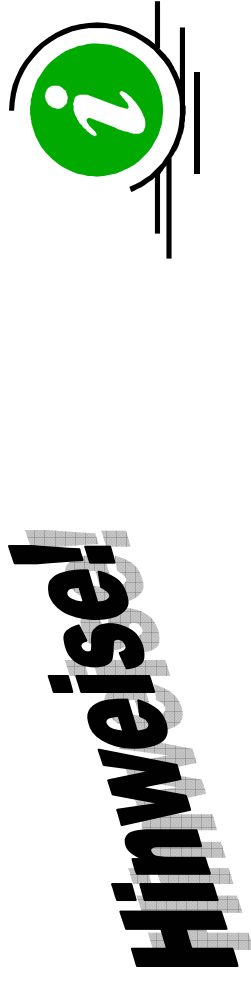
Ein Verein ist so stark wie er auf das Fundament seiner Mitglieder bauen kann. Ein Verein wie die SHT-Lobby hat in der Öffentlichkeit, bei Politikern, bei Beamten, bei uns selbst keine Bedeutung, wenn er keine Mitglieder hat. Wir können nicht für uns selbst sprechen, es sei denn wir sind Angehörige oder Betroffene. Wir können nur im Namen derer sprechen, die sich mit einer Mitgliedschaft dafür aussprechen, dass dieser Verein für sie und ihre Situationen sprechen kann und soll.

Für uns hat jede Mitgliedschaft die Bedeutung eines Auftrages, für die Situation von Betroffenen und Angehörigen etwas zu tun. Es ist also für den Verein und insbesondere für den Vorstand „lebensnotwendig“ Mitglieder hinter sich zu wissen. Davon lebt der Verein, davon lebt unsere Arbeit, davon ist es abhängig ob wir ernst genommen werden, davon ist es abhängig ob man etwas bewegen kann.

Wir ermutigen sie weiterhin offensiv für den Beitritt zum Verein SHT-Lobby zu werben. Mit jeder Mitgliedschaft gewinnt der Verein SHT-Lobby an Bedeutung und stärkt ihre Position als bereits bestehendes Mitglied. Je mehr Mitglieder wir haben, desto gewichtiger ist jedes Wort, das zur Veränderung beitragen soll.

Ich wünsche Ihnen allen einen erholsamen Sommer und alles Gute

Mit besten Grüßen
Roland Hierzer
Schriftführer



Integra 2006

Vom 20.–22. Sept. 2006 findet die Integra — Fachmesse für Integration und Rehabilitation in Wels statt.

Wir sind wieder mit einem eigenen Stand in der Halle 3, Stand Nr. 304 vertreten und freuen uns auf einen Besuch.

In der Beilage finden sie einen Eintrittsgutschein der bei der Kasse einzulösen ist und den wir allen Mitgliedern zur Verfügung stellen.

Vorankündigung der Selbsthilfegruppe-Termine im Herbst 2006

Das erstes Treffen im Herbst findet am 16. Sept. 2006 in Linz, im Verein miteinander statt.

Beginn ist wie immer um 15:00 Uhr

Der zweite Termin ist am 21. Okt. 2006 in Altenhof geplant.

Das Selbsthilfegruppen — Jahresprogramm wird im August ausgesandt.

Margit Hufnagl

Tel.Nr.: 07735/6631-371
Privat 0699/11857265

bereich (BAGS) für die Kostenberechnung gab es unterschiedliche Interpretationsauffassungen zu den Gehaltseinstufungen. Nach unzähligen Schreiben und Darstellungen konnten wir den Auffassungsunterschied erst durch eine gemeinsame Anhörung mit dem Vorstand klären. Das unsere unabhängige Gutachten von einem Rechtsexperten beilegen, das unsere Position größtenteils bestätigte.

Leider war damit nicht nur viel unnötiger Aufwand verbunden, sondern die Finanzierung unseres Beratungsbüros ist aufgrund der ständigen Verschiebung bis heute nicht gesichert. Wir haben zwar in dieser Woche erfahren, dass der Finanzabgang von ca. € 15.000 für das Jahr 2005 abgegolten werden soll, die wir durch Spenden aus den Vorjahren vorübergehend abdecken konnten. Die erforderlichen Mittel für 2006 sind aber noch immer nicht ausfinanziert. Leider müssen wir unsere Vereinsarbeit immer noch vorfinanzieren, in der Hoffnung, die aufgebrauchten Mittel auch rückerstattet zu bekommen. Das ist aber nur so lange möglich wie Mittel zur Verfügung stehen. Sind diese einmal aufgebraucht bliebe uns nichts anderes übrig als das Beratungsbüro zu schließen.

Bereits im Herbst 2005 führten wir diesbezüglich Gespräche mit den zuständigen Politikern. In den letzten Monaten hatten wir gemeinsam mit den Obleuten noch einmal Termine mit den Landesräten Dr. Sylvia Stöger für Gesundheit und Josef Ackerl für Soziales und Herrn Landtagsabgeordneten Makor, alle von der SPÖ, sowie mit den Gesundheitssprechern der politischen Fraktionen Dr. Walter Aichinger für die ÖVP, Ulrike Schwarz von den Grünen und Dr. Josef Brunmair von der FPÖ, die über die Mittelvergabe mitentscheiden.

Nach Gesprächen auf Bundesebene wurde uns im Gesundheitsministerium mitgeteilt, dass sie keine Mittel vergeben können, sondern diese in den Bundesländern bereitgestellt werden. Auf eine Anfrage im Sozialministerium bekamen wir die Mitteilung, dass sie nicht zuständig sind weil sie unsere Arbeit dem Gesundheitsbereich zuordnen. Nachdem unsere Tätigkeit sich über den Gesundheits- und Sozialbereich erstreckt, sieht sich keiner wirklich zuständig. Um den Patientenanforderungen gerecht zu werden, stehen in unserer Arbeit die beiden Bereiche Gesundheit und Soziales unmittelbar in Zusammenhang, was in der Finanzierung wiederum bürokratisch getrennt und dem anderen zugeschoben wird.

Diese Situation ist auch der Anlass für den einleitenden Artikel von Roland Hierzer und der Beilage zur Mitgliederwerbung. Eine starke Interessensvertretung, die auch von der Anzahl ihrer Mitglieder abhängig ist, kann politischer- und Kostenträgerseite nicht so einfach übergangen werden. Derzeit ist leider noch nicht gesichert, dass wir unsere begonnene Arbeit auch fortsetzen können.

Neben neuen Mitgliedern könnten wir natürlich auch die Unterstützung durch Sponsoren und Förderern gut gebrauchen. Für nähere Informationen und Material können sie sich gerne an uns wenden und wir danken ihnen bereits jetzt für ihre Unterstützung.

Wechsel im Vereinsvorstand!

Nachdem es im Herbst einen Wechsel im Vorstand gegeben hat noch einmal ein herzliches Dankeschön an die scheidenden Vorstandsmitglieder Johann Fischer (Obmann), Manfred Wetzelsberger (Kassier) und Brigitta Schuh (Schriftführer Stelly.), die in der entscheidenden ersten Phase unserer Vereinsarbeit mit ihrem Engagement und der guten Zusammenarbeit wichtige Arbeit geleistet haben. Johann Fischer wurde in der Vollversammlung zum Ehrenobmann gewählt und unterstützt den Verein in dieser neuen Funktion.

Der Vorstand ist wie folgt zusammengesetzt: (neue Funktionen sind fett gedruckt)

Obfrau:	Ernestine Auböck	Angehörige
Obfrau Stelly.:	Dr. Bernhard Brucker	Fachleute
Obfrau Stelly.:	Dr. Heinz Mairhofer	GF Trägereinrichtungen
Kassier:	Elisabeth Reinhardt	Angehörige
Kassier Stelly.:	Manfred Auböck	Angehöriger
Schriftführer:	Roland Hierzer	Fachleute
Schriftführer Stelly:	Brigitte Schmidt	Angehörige

Wir haben alle neuen Vorstandsmitglieder gebeten sich in dieser Ausgabe persönlich vorzustellen damit ihr euch ein Bild über die neue Zusammensetzung machen könnt.

Auch ihnen wollen wir für die Bereitschaft danken sich neben ihren betroffenen Familienmitgliedern zum Wohle anderer einzusetzen.

Ernestine Auböck

Unsere Tochter erlitt am 5.Mai 2001 einen Herz-Kreislaufstillstand und ist seither im Wachkoma (Remissionsphase). Ab diesem Zeitpunkt ist in unserem Leben nichts mehr wie es war. Wir pflegen unsere Tochter nach einem 6 monatigen Spital- und Rehaufenthalt seit November 2001 zu Hause und ich kann sagen, dass wir die Situation zurzeit ganz gut im Griff haben. Das war jedoch Anfangs nicht der Fall. Es gab sehr große Probleme mit Ämtern, Behörden und der Krankenkasse. Keiner fühlte sich zuständig. Eine Fülle von Formularen und Anträgen waren auszufüllen. Unzählige Telefonate und organisatorische Arbeiten machten neben der doch sehr aufwändigen Pflege den Tagesablauf sehr mühsam und man war oft abends total erschöpft. Aus diesem Grund machte ich mich auf die Suche nach einer Anlaufstelle bei der ich professionelle Hilfe bekommen kann. Im Verlauf diverser Therapien in Althenhof wurde ich auf die SHT-Lobby und die Selbsthilfegruppe aufmerksam und wurde Mitglied. Ich besuchte regelmäßig die Treffen so oft es mir möglich war, denn ich fühlte mich dort sehr wohl und vor allem verstanden. Der gegenseitige Erfahrungsaustausch ist enorm wichtig und gibt jedes Mal viel Kraft zur Bewältigung des Alltags. Selbst wenn man so wie ich

große Unterstützung im engsten Familienkreis hat, braucht man Hilfe von außen. Anita hat entgegen der niederschmetternden Prognosen ganz gute Fortschritte gemacht und ist ein fröhlicher und gutmütiger Mensch. Obwohl sie doch sehr schwer behindert ist, haben wir sehr viel Spaß zusammen. Leider gibt es auch sehr schwierige Situationen in der Pflege und die Patienten bräuchten Therapie und Pflegeplätze, die jedoch meistens fehlen. Um eventuellen Härtefällen entgegenzuwirken bzw. sie zu entschärfen, habe ich mich im Herbst entschlossen aktiv im Vereinsvorstand mitzuwirken und wurde zur Obfrau gewählt. Meine Zeit ist auf Grund der Pflege leider sehr beschränkt, doch mit Beharrlichkeit und einem hervorragenden Team an meiner Seite bin ich sehr zuversichtlich, dass wir unserem Ziel näher kommen und somit in Zukunft „Härtefälle“ vermeiden können. Unsere Aufgabe wird es sein, Politiker und Kostenträger von der Dringlichkeit unseres Anliegen zu überzeugen, um so ein Umdenken zu erwirken. Alles in Allem steht uns ein arbeitsreiches Jahr bevor.

Elisabeth Reinhardt

Ich heiße Elisabeth Reinhardt, wohne in Pollham bei Grieskirchen und habe seit der letzten Generalversammlung das Amt des Kassiers im Vorstand der SHT-Lobby inne.

Ich bin Angehörige eines SHT-Patienten.

Mein Mann hatte im August 1994 einen Autounfall mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma. Er wird seit April 1995 daheim gepflegt. Wir waren in der Zwischenzeit nur 2x auf Reha, obwohl er jetzt 38 Jahre alt ist. Mein Anliegen ist es, dass geeignete Einrichtungen zur Betreuung von SHT-Patienten geschaffen werden, wo auch entsprechende Therapie möglich ist und nicht nur das Pflegeheim als Alternative bleibt.

Im Laufe der Jahre wird Dienst rund um die Uhr zu anstrengend, mobile Dienste sind für spezielle Pflege zuwenig geschult bzw. haben zuwenig Zeit zur Verfügung. Privat organisierte Hilfe ist momentan die einzig mögliche Alternative. Das soll anders werden! Ich fühle mich wohl in der SHT-Lobby und hoffe auf eine konstruktive Zusammenarbeit

Manfred Auböck

Es ist mir einfach ein Bedürfnis, den Ärmsten und Schwächsten der Gesellschaft (Wachkoma- und SHT Patienten) zu helfen und zwar vor allem deshalb, weil unsere ach so soziale Gesellschaft es nicht zu Wege bringt, für diese Patientengruppe eine menschenwürdige (Reha)Versorgung zu gewährleisten - Ausnahmen von der Ausnahme sind die Regel, was man sich selbst erfragt oder zufällig erfährt weis man oder eben auch nicht. Dies ist einer von vielen Gründen, warum ich im Vorstand der SHT-Lobby mitarbeite so gut es mir möglich ist! Dass durch Terminkollisionen so manch` Dabeisein nicht möglich ist, haben wir ja auch schon erlebt.

Brigitte Schmidt

Mein Name ist Schmidt Brigitte geb. 23.07.46, Mutter von 3 Töchtern und Schriftführerstellvertreterin im Verein SHT-Lobby.

Meine jüngste Tochter Barbara hatte vor 8 Jahren einen schweren Verkehrsunfall und ist seither schwer behindert. Es war ein mühsamer Weg die richtigen Therapien zu finden um Barbara ein halbwegs lebenswertes Leben ermöglichen.

Ich war damals sehr froh von der SHT-Lobby erfahren zu haben und will, dass auch andere davon erfahren um auch zu helfen ihren Weg etwas zu erleichtern.

Aktuelles aus der Vereinsarbeit!

Zu den drei Gruppen, die in der letzten Ausgabe der SHT-Lobby-Aktuell vorgestellt wurden und sich auch weiterhin regelmäßig getroffen haben möchten wir sie am laufenden halten.

Die **Selbsthilfegruppe** hat sich seit Herbst 2005 zehn mal getroffen. Es freut uns, dass immer wieder neue Besucher dazu stoßen. Mittlerweile sind regelmäßig ca. 25 Personen bei den Treffen anwesend. Das neue Jahresprogramm ab September 2006 wird im August verschickt. Wir laden alle herzlich ein die Selbsthilfegruppe zu besuchen (siehe Hinweise auf der letzten Seite).

In den **Arbeitskreisen von Fachleuten und Geschäftsführern** ist in den letzten Monaten ein neues Projekt, welches gerade entwickelt wird, bearbeitet worden. Dabei geht es um ein Werkzeug, das einmal den individuellen Hilfebedarf für Menschen mit erworbener Hirnschädigung abbilden kann und andererseits bestehende Angebote erfasst. Damit soll erreicht werden, dass durch eine gezielte Angebotsauswahl aufwendiges Suchen und Probieren vermieden werden kann und andererseits klare Zahlen zu Bedarf und Lücken in der Versorgung aufgezeigt werden können. Mit diesen Problemstellungen sind wir in der Beratung ständig konfrontiert und es wäre für alle Beteiligten äußerst hilfreich den Prozess der Angebotsauswahl in der Behandlung und Versorgung möglichst zu vereinfachen. Gleichzeitig wäre es ein w ä r e s e i n w i c h t i g e s Arbeitsinstrument für Beratung und Case-Management.

Zur **Finanzierung** des Beratungsbüros hatten wir bereits 2005 einen Antrag an den OÖ Krankenanstaltenfonds gestellt, der aber im Jahr 2005 gar nicht mehr behandelt wurde. Wie sie möglicherweise bereits aus den Medien gehört haben, gab es Unstimmigkeiten zu unseren Personalkostenberechnungen im Antrag. Aufgrund der Anwendung des neuen Kollektivvertrages im Sozial-